

Universidad de Cuenca



Facultad de Psicología

Carrera de Psicología Clínica

Calidad de vida y apoyo social en cuidadores primarios de niños con trastornos del neurodesarrollo

Trabajo de titulación previo a la
obtención del Título de Psicóloga
Clínica

Autoras:

Gabriela Alexandra Chuya Vélez
C.I: 0105386742

Katia Alejandra Coro Montoya
C.I: 0503378531

Directora:

Mst. Mónica Elisa Aguilar Sizer
C.I: 0102216124

Cuenca – Ecuador

2018



RESUMEN

La presente investigación tiene como objetivo describir la calidad de vida y apoyo social en cuidadores de niños con trastornos del neurodesarrollo del Centro de Desarrollo Infantil de la Universidad de Cuenca (CEDIUC). El enfoque utilizado fue cuantitativo, con alcance descriptivo; se trabajó con la totalidad de la población, siendo un estudio de tipo censal. Los instrumentos utilizados para la recolección de información fueron el cuestionario WHOOQOL-BREF para la variable calidad de vida, que contiene cuatro dominios: salud física, psicológica, ambiente y relaciones sociales; y el cuestionario DUKE – UNK para la variable apoyo social, conformado por dos dimensiones: apoyo confidencial y apoyo afectivo. Los resultados obtenidos ponen de manifiesto que, la mayoría de cuidadores primarios perciben su calidad de vida en un nivel medio, el dominio con mayor puntuación negativa fue el psicológico. En cuanto a la variable apoyo social, cerca de la mitad de la población perciben la misma dentro de la media, destacando que existe una pequeña diferencia entre la percepción de apoyo social afectivo y apoyo social confidencial.

Palabras claves:

CALIDAD DE VIDA, APOYO SOCIAL, TRASTORNOS DEL NEURODESARROLLO, CUIDADORES PRIMARIOS



ABSTRACT

This research has the objective of describe the quality of life and social support in primary caregivers of children with disorder of neurodevelopment in the Centro of Development Child is in the University of Cuenca (CEDIUC). The approach used was quantitative, with descriptive scope; we worked with the entire population, being a census the type of study. The instruments used for the collection of information were the WHOQOL – BREF questionnaire for the quality of life variable, which contains four domains: physical, psychological, environmental and social relationships; and the DUKE – UNK – 11 questionnaire for the variable social support, consisting of two dimensions: confidential support and emotional support. The results obtained show that, the majority of primary caregivers perceive their quality of life at a medium level; the domain with the highest negative score was the psychological. Regarding the variable social support, about half of the population perceive it within the average, emphasizing that there is a small difference between the perception of affective social support and confidential social support.

Keywords:

QUALITY OF LIFE, SOCIAL SUPPORT, NEURODEVELOPMENTAL DISORDERS, PRIMARY CAREGIVERS.



Índice

RESUMEN	2
ABSTRACT	3
Cláusulas de Responsabilidad y Publicación	5
FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA	9
PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS	18
Nivel General de Calidad de Vida	18
Calidad de vida y dominio físico	19
Calidad de vida y dominio psicológico	19
Calidad de vida y relaciones sociales	20
Calidad de vida y dominio ambiente	20
Calidad de Vida en comparación al sexo	21
Calidad de Vida en comparación al estado civil del participante	21
Calidad de Vida en comparación a los ingresos económicos mensuales	22
Calidad de Vida en comparación al tipo de trastorno que padece el niño	23
Nivel General de Apoyo Social	24
Apoyo confidencial y afectivo	25
Apoyo social en relación a los ingresos económicos mensuales	25
Apoyo social en relación al tipo de trastorno	26
CONCLUSIONES	27
REFERENCIAS:	31
ANEXOS	33



Cláusula de licencia y autorización para publicación en el Repositorio
Institucional

Katia Alejandra Coro Montoya, en calidad de autora y titular de los derechos morales y patrimoniales del trabajo de titulación **“Calidad de vida y apoyo social en cuidadores primarios de niños con trastornos del neurodesarrollo”**, de conformidad con el Art. 114 del CÓDIGO ORGÁNICO DE LA ECONOMÍA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACIÓN reconozco a favor de la Universidad de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Asimismo, autorizo a la Universidad de Cuenca para que realice la publicación de este trabajo de titulación en el repositorio institucional, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, 15 de mayo de 2018

Katia Alejandra Coro Montoya

C.I: 0503378531



Cláusula de licencia y autorización para publicación en el Repositorio
Institucional

Gabriela Alexandra Chuya Vélez, en calidad de autora y titular de los derechos morales y patrimoniales del trabajo de titulación **“Calidad de vida y apoyo social en cuidadores primarios de niños con trastornos del neurodesarrollo”**, de conformidad con el Art. 114 del CÓDIGO ORGÁNICO DE LA ECONOMÍA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACIÓN reconozco a favor de la Universidad de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Asimismo, autorizo a la Universidad de Cuenca para que realice la publicación de este trabajo de titulación en el repositorio institucional, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, 15 de mayo de 2018

Gabriela Alexandra Chuya Vélez

C.I: 0105386742



Cláusula de Propiedad Intelectual

Katia Alejandra Coro Montoya, autora del trabajo de titulación **“Calidad de vida y apoyo social en cuidadores primarios de niños con trastornos del neurodesarrollo”**, certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autora.

Cuenca, 15 de mayo de 2018

Katia Alejandra Coro Montoya
C.I: 0503378531



Cláusula de Propiedad Intelectual

Gabriela Alexandra Chuya Vélez, autora del trabajo de titulación **“Calidad de vida y apoyo social en cuidadores primarios de niños con trastornos del neurodesarrollo”**, certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autora.

Cuenca, 15 de mayo de 2018

Firma manuscrita de Gabriela Chuya en tinta azul.

Gabriela Alexandra Chuya Vélez
C.I: 0105386742



FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

Durante los últimos años ha incrementado el interés por el estudio de la calidad de vida, pues se consideró que “después de haberse satisfecho las necesidades básicas de la población al menos en el mundo desarrollado, y entre segmentos considerables de la población en dichos países, era hora de trabajar por mejorar la calidad de la vida” (Ardila, 2003, p.162).

Sin embargo, a pesar del marcado interés por su estudio, actualmente no existe una única definición del constructo calidad de vida.

Para Campbell (1981) la utilización del concepto de calidad de vida se remonta a los Estados Unidos después de la Segunda Guerra Mundial, como una tentativa de los investigadores de la época de conocer la percepción de las personas acerca de si tenían una buena vida o si se sentían financieramente seguras.

Schalock y Verdugo (2007) sostienen que la calidad de vida se experimenta cuando se cumplen las necesidades básicas y cuando la persona tiene las mismas oportunidades que los demás para perseguir y lograr metas en los contextos de vida principales como son el hogar, la comunidad, la escuela y el trabajo, estos autores plantean ocho dimensiones a considerar dentro de la calidad de vida.

La primera dimensión abarca el bienestar emocional, toma en cuenta los sentimientos como la satisfacción, tanto a nivel personal como vital; la segunda dimensión considera las relaciones personales referente a la existencia o no de interacción y mantenimiento de relaciones de cercanía; la tercera dimensión considera el bienestar material que contempla aspectos como capacidad económica, ahorros y aspectos materiales suficientes que permitan una vida confortable, saludable y satisfactoria; la cuarta dimensión aborda el desarrollo personal y tiene en cuenta las competencias y habilidades sociales, la utilidad social, el aprovechamiento de oportunidades de desarrollo personal y aprendizaje.

Las cuatro siguientes dimensiones se refieren a bienestar físico que permite desarrollar actividades de la vida diaria desde las capacidades existentes o se ve facilitado con ayudas técnicas si la persona las necesita; la dimensión de autodeterminación se fundamenta en el proyecto de vida personal; la dimensión de inclusión social valora si se da rechazo y discriminación por parte de los demás; la dimensión de la defensa de los derechos contempla el derecho a la intimidad, el derecho al respeto que es medible desde el trato recibido en el entorno. También es importante, indagar sobre el grado de conocimiento y disfrute de los derechos propios de ciudadanía.



Felce y Perry (1995) encontraron diversos modelos conceptuales de calidad de vida, esto a partir de las tres conceptualizaciones anteriormente propuestas por Borthwick-Duffy en 1992, añadiendo una cuarta. Según tales conceptualizaciones, la calidad de vida se ha definido como la calidad de las condiciones de vida de una persona, como la satisfacción experimentada por la persona con dichas condiciones vitales, como la combinación de componentes objetivos y subjetivos, y, por último, como la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal en base a valores, aspiraciones y expectativas personales (Gómez & Sabeh, 2005). Precisamente dichos modelos conceptuales se acercan a lo propuesto por la Organización Mundial de la Salud, que entiende la calidad de vida como la percepción del individuo en relación a su lugar en la existencia, contexto, cultura y sistema de valores en los que habita y en lo relacionado a sus normas e inquietudes. Este concepto es considerado por la OMS para la elaboración del instrumento WHOQOL-BREF al cual nos referimos para la elaboración de esta investigación. Dicho instrumento se diseñó para evaluar la calidad de vida en personas sanas y enfermas considerando la salud física, salud psicológica, relaciones sociales y relaciones con el medio.

En lo relacionado a salud física, los ámbitos a considerar son las actividades de la vida diaria, dependencia de medicamentos y ayuda médica, energía y fatiga, movilidad, dolor y disconformidad, sueño y descanso, y finalmente capacidad de trabajo. En lo relacionado a salud psicológica se toma en cuenta factores asociados a imagen y apariencia física, sentimientos negativos, sentimientos positivos, autoestima, creencias personales, religiosas y espirituales, pensamiento, aprendizaje, memoria y concentración (WHOQOL-BREF, 1996).

En cuanto a las relaciones sociales se aborda lo referente a relaciones personales, apoyo social y actividad sexual. Finalmente, en lo perteneciente a relaciones sociales y con el medio se encuentra lo relacionado a recursos económicos, libertad y seguridad física, accesibilidad y calidad de cuidados de salud y sociales, entorno en el hogar, oportunidades de adquirir nueva información y habilidades, participación y oportunidades de recreación y ocio, entorno físico y acceso a transporte (WHOQOL-BREF, 1996).

Los aspectos anteriormente mencionados nos resultan de gran utilidad al indagar lo relacionado con la calidad de vida en los cuidadores primarios de niños con Trastornos del Neurodesarrollo, considerando el impacto que implica el cuidado y lo afectados que podrían verse los distintos aspectos que conforman la calidad de vida. Al respecto López, Orueta, Gómez & Sánchez (2009) hacen la siguiente afirmación:



La presencia de un miembro de familia que precisa de cuidados especiales puede generar importantes cambios dentro del sistema familiar afectando a su estructura, en los roles o en patrones de conducta en sus integrantes; todos los cambios percibidos en el sistema familiar pueden precipitar crisis normativas o no normativas que puede llegar a afectar a la estabilidad de la familia, especialmente al cuidador primario de un niño con trastorno del neurodesarrollo, puesto que este miembro es aquel que soporta la mayor parte de la carga física como psicológica y emocional de los cuidados que requiere. (p.1)

Sin duda una buena calidad de vida implica un equilibrio armónico entre las diferentes dimensiones que la conforman, precisamente un elemento que contribuye en gran medida a la misma es el apoyo social, Yanguas y Leturia (2006) consideran al apoyo social como:

Un conjunto de relaciones sociales, en las que destacan las familias, puesto que proveen a la persona de afecto, imagen positiva, ayuda, información, etc., y también es, al mismo tiempo, un mediador importante en el proceso de afrontar los acontecimientos estresantes como las pérdidas, las enfermedades, los problemas económicos, accidentes, etc.

Para Wethington y Kessler (1986) el apoyo social es la percepción hipotética que tiene una persona acerca de los recursos sociales disponibles para ser asesorada y ayudada en caso de ser necesario. Sus efectos sobre el bienestar y la salud han sido conceptualizados desde dos modelos, el de los efectos principales y el de amortiguación (Venegas, 2006).

El primer modelo, el de los efectos principales, señala que el apoyo social favorece al bienestar y a la salud independientemente de los niveles de estrés presentes en los individuos; el segundo modelo, el de amortiguación señala que el apoyo social sirve como fuente de protección de efectos patogénicos ante eventos estresantes sean estos intensos o de larga duración (Venegas, 2006).

Además de lo mencionado, el primer modelo establece una relación directa entre el apoyo social y el bienestar, de manera que mantiene la integración en una red de vínculos interpersonales otorgando a los cuidadores primarios un sentido de pertinencia y seguridad, proporcionándoles recursos y permitiendo reconocer la autovalía por parte de los otros, incrementando de esta manera su autoestima. Mientras que el modelo de amortiguación establece que el apoyo social actúa de manera indirecta, por lo que protege a los individuos de los efectos negativos, principalmente ante las situaciones de estrés (Hernández, Pozo & Alonso, 2014).



Según Shebourne y Stewart (1991) existen dos tipos de apoyo social: el apoyo social estructural que se refiere al tamaño del grupo social y la frecuencia de contacto con ellos y el apoyo social funcional que se entiende como la provisión de apoyo instrumental, emocional, informativo y evaluativo.

Para Pérez & Díaz (1999) existen cuatro tipos de apoyo social que son: el emocional, instrumental, confidencial y evaluativo.

El apoyo social emocional comprende a la empatía, el cuidado, la confianza, el amor que los demás pueden brindar, siendo este apoyo uno de los más importantes. El apoyo social instrumental hace referencia al hecho de emitir conductas o acciones que ayudan directamente a quién lo necesita (Pérez & Díaz, 1999).

El apoyo social confidencial por su parte se refiere a la información que se ofrece a otras personas, para que ellas puedan hacer uso de la misma y puedan enfrentar situaciones problemáticas. Y, finalmente el apoyo social evaluativo que al igual que el anterior implica la transmisión de información brindada por los demás, sin embargo, esta información es relevante para la autoevaluación ya sea implícita o explícita en la comparación social (Pérez & Díaz, 1999).

La presente investigación se enfocará en el apoyo social funcional percibido, apoyo confidencial considerado como la posibilidad de contar con personas para comunicarse y el apoyo afectivo entendido como demostraciones de amor, cariño y empatía (Cuellar & Dresch, 2012).

El concepto apoyo social funcional percibido hace referencia a la dimensión de carácter subjetivo que establece el cuidador primario como resultado de la relación que mantiene con el entorno más cercano sobre la percepción de poder contar con ayuda necesaria en caso de requerirla, ya sea para realizar actividades de la vida diaria o para situaciones de emergencia (Vega, 2011).

El apoyo social afectivo, se refiere al tipo de soporte en el cual el cuidador primario a través de la comunicación, puede satisfacer las necesidades emocionales y de afiliación, es decir, cuándo los cuidadores primarios comparten sus sentimientos, se sienten queridos y aceptados dentro de un grupo. Por otra parte, el apoyo confidencial es la posibilidad de contar con un círculo de personas a quienes se les puede referir los problemas o situaciones que generen malestar o asuntos que requieren de comprensión y ayuda (Vega, 2011).



El mecanismo por el que se asocia el apoyo social con la calidad de vida parte del hecho, de que para los cuidadores primarios el sentirse parte de una familia y comunidad, manteniendo relaciones sociales activas, genera sentimientos de satisfacción, de autoeficacia, control y competencia social, disminuyendo en parte las posibles situaciones estresantes implicadas en el cuidado que ejercen (Cuadra, Medina & Salazar, 2016).

Las familias con un miembro que requiere cuidados especiales, necesitan alterar horarios y rutinas, precisan encontrar tiempo para identificar los servicios terapéuticos y abarcar con los costos financieros del transporte del miembro familiar para acceder a esos servicios. Esos factores pueden afectar la forma como los familiares lidian con el cuidado, abriendo la posibilidad de que aparezcan efectos adversos sobre las relaciones establecidas entre los miembros de la familia. (Favero & dos Santos, 2010)

En el caso específico de esta investigación se pretende comprender las implicaciones del apoyo social y la calidad de vida de los cuidadores de niños que padecen trastornos del neurodesarrollo. El cuidado de un paciente con trastorno del neurodesarrollo implica una modificación en la estructura familiar y personal.

El permanecer al cuidado de una persona con trastorno del neurodesarrollo implica consecuencias a nivel emocional, psicológico, físico y ambiental, variables importantes para la constitución y el mantenimiento del equilibrio de la calidad de vida. Al respecto, Panigue (1999) señala que a lo largo del tiempo ha predominado una visión deficitaria en cuanto al cuidado de personas con trastornos del neurodesarrollo considerando que los únicos aptos para intervenir en su educación eran los especialistas, dejando de lado la intervención de la familia sin considerar la carga que podría suponer el estar al cuidado de una persona con esta condición.

Los trastornos del neurodesarrollo son un grupo de afecciones que se manifiestan normalmente de manera precoz en el desarrollo, a menudo antes de que el niño empiece la escuela primaria, y se caracterizan por un déficit del desarrollo que produce deficiencias del funcionamiento personal, social, académico u ocupacional. El rango de los déficits del desarrollo varía desde limitaciones muy específicas del aprendizaje o del control de las funciones ejecutivas hasta deficiencias globales de las habilidades sociales o de la inteligencia. (American Psychiatric Association, 2014, p.31)

Dentro de los trastornos del neurodesarrollo se encuentran el trastorno del espectro autista, trastorno del desarrollo intelectual, trastornos de la comunicación que incluye: el trastorno del



lenguaje, trastorno fonológico, trastorno de la fluidez de inicio de infancia (tartamudeo), trastorno de la comunicación social; trastorno por déficit de atención/ hiperactividad, trastorno específico del aprendizaje, trastornos motores (American Psychiatric Association, 2014).

Es de conocimiento que con el paso del tiempo se han creado instituciones dirigidas al apoyo a personas que presentan trastornos del neurodesarrollo, fomentando la inclusión y bienestar de los mismos; sin embargo, los programas que generalmente son ofrecidos, en muchos de los casos no se encuentran orientados a suplir las necesidades provenientes de los cuidadores primarios, entendiendo a un cuidador primario como “la persona familiar o cercana que se ocupa de brindar de forma prioritaria apoyo tanto físico como emocional a otro de manera permanente y comprometida”. (Venegas, 2006, p.140)

Se ha comprobado que los cuidadores con mayor nivel de sobrecarga medida, muestran peor autopercepción de salud y más probabilidad de tener problemas emocionales; además, manifiestan deseos de transferir su responsabilidad de cuidar a otros en mayor cantidad que los cuidadores con menor sobrecarga. (Ortiuno, Herrera & Guevara, 2015, p.2)

Tomando en cuenta lo anteriormente mencionado consideramos oportuno realizar esta investigación, cuyos objetivos y preguntas se encuentran relacionadas, siendo el objetivo general describir la calidad de vida y apoyo social en cuidadores primarios de niños con trastornos del neurodesarrollo y los objetivos específicos describir la calidad de vida de los cuidadores primarios de niños con trastornos del neurodesarrollo y el apoyo social que perciben los mismos.



PROCESO METODOLÓGICO

Enfoque

El presente estudio utilizó un enfoque cuantitativo, pues obedece a un proceso organizado, sistemático y estructurado que permite la medición de las variables estudiadas. Corresponde a un diseño no experimental de tipo transversal debido a que los datos fueron tomados en un periodo determinado. Se optó por un alcance descriptivo con el fin de caracterizar las variables calidad de vida y apoyo social.

Población

Se trató de un estudio censal, cuya población total fue de 130 participantes cuidadores primarios de niños con trastornos del neurodesarrollo del Centro de Desarrollo Infantil de la Universidad de Cuenca CEDIUC. Los criterios de inclusión tomados en cuenta para la selección de la población fueron: ser cuidadores primarios de niños con trastornos del neurodesarrollo, asistir regularmente al CEDIUC y aceptar ser parte del estudio; mientras que los criterios de exclusión fueron: ser cuidadores temporales y no aceptar ser parte del estudio.

De la población total se obtuvo la participación de 99 personas; distribuidos en 88 mujeres y 11 hombres, cuyas edades oscilan entre los 20 y 60 años, con una media de 33 y una desviación estándar de 9. Del total de la población, 69 informan ser casados; 1 viudo; 3 divorciados; 12 solteros; y 14 en unión libre. En cuanto al nivel de escolaridad, 1 informa escolaridad nula; 25 nivel primario; 42 nivel secundario; 31 nivel superior. De la totalidad de la población 63 participantes no trabajan mientras que 36 sí.

Respecto a los ingresos económicos mensuales señalados se encuentran 26 participantes con un ingreso menor a 375 dólares, 41 con ingresos alrededor de 375 dólares, 16 participantes con alrededor de 668 dólares, 7 mencionan ingresos de alrededor de 750 dólares, 5 mencionan ingresos de 1.125 dólares y 4 participantes señalan ingresos superior a 1.125 dólares.

En relación al tipo de trastorno de los niños, el 21% presenta discapacidad intelectual; el 44% trastornos asociados al lenguaje; el 27% trastorno psicomotriz; el 5% trastorno del espectro autista y un 2% trastorno del aprendizaje. Es importante informar que, de los 31 participantes faltantes dentro de la población total, 15 de ellos se negaron a participar, mientras que los restantes no cumplían con los criterios de inclusión.



Instrumentos

Para la recolección de datos se empleó un cuestionario sociodemográfico (Anexo 1), para determinar la calidad de vida de los cuidadores primarios se utilizó el Cuestionario Whoqol – Bref (anexo 2) propuesto por la Organización Mundial de la Salud, que es un instrumento genérico derivado del Whoqol – 100. Este consta de 26 ítems; 24 de ellos generan un perfil de calidad de vida en base a cuatro dimensiones: la salud física, psicológica, relaciones sociales y el medio ambiente. El objetivo de este instrumento es proporcionar la percepción de calidad de vida que tienen los cuidadores, presentando una escala de tipo Likert desde 1 al 5. La fiabilidad del instrumento puntúa con un alpha de Cronbach de 0,89 para el cuestionario total; para las subdimensiones puntúa 0,71 en salud física, 0,75 en salud psicológica, 0,63 en salud social y 0,76 en ambiental. (Burdiles, 2016).

Para la evaluación del apoyo social se empleó el cuestionario de DUKE – UNK – 11 (anexo 3) (Bellón, Delgado, de Dios, & Lardelli, 1996), cuyo objetivo es evaluar cuantitativamente el “apoyo confidencial”, es decir, la percepción que tienen los cuidadores de contar con personas y comunicarse; y el “apoyo afectivo” que es la percepción de las demostraciones de amor, cariño y empatía. Está compuesto por 11 ítems que utiliza la escala tipo Likert desde 1 (“mucho menos de lo que deseo”) a 5 (“tanto como lo deseo”). El instrumento fue validado en la población española, en la cual se obtiene un alpha de Cronbach para la escala total de 0,90, para la subescala de apoyo confidencial es 0,88 y para el apoyo afectivo es de 0,79 (Bellón, et. al, 1996).

En el caso de nuestro estudio el alpha de Cronbach pertenece a 0.68 en el instrumento de calidad de vida, que es una consistencia aceptable y en el DUKE – UNK que mide el apoyo social presenta un alpha de Cronbach de 0.88 que representa una alta consistencia interna.

Procedimiento

Previo a la aplicación de los instrumentos en la población seleccionada, se procedió a realizar una prueba piloto, cuyo propósito fue indagar si las preguntas expuestas en la ficha sociodemográfica y cuestionarios eran claramente comprendidos. Para ello se contactó al director de Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay, para solicitar el permiso necesario para la aplicación de prueba piloto, se explicó los objetivos del estudio y la utilidad que tendrá el trabajo de titulación. Una vez obtenido el permiso en aquella institución, se procedió a aplicar



los instrumentos a los participantes que asistieron, entregándoles primero el consentimiento informado (anexo 4), en el que se plantea que la participación de ellos será de manera voluntaria, pueden abandonar la aplicación de los mismos cuando ellos decidan, las respuestas serán anónimas y finalmente, su uso será de carácter investigativo. Una vez culminada la prueba piloto, se analizó los resultados y al no mostrar mayor inconveniente se procedió a la aplicación de instrumentos en el Centro de Desarrollo Infantil (CEDIUC), con quienes se contactó previamente y se obtuvo la autorización correspondiente.

Procesamiento y análisis de datos

Para el análisis estadístico de datos se utilizó el programa SPSS versión 23, para la caracterización de la población se utilizó análisis estadísticos descriptivos de frecuencias y porcentajes. Los resultados del nivel general de calidad de vida y apoyo social se representaron mediante tablas cruzadas, de igual manera las relaciones expuestas entre la variable presentada; adicional a esto se usó el estadístico KAPPA DE COHEN con el fin de verificar el grado de concordancia de las relaciones expuestas. Finalmente, para la representación de la variable calidad de vida por dominios y la variable apoyo social por tipos de apoyo, se utilizó gráficos de barra y frecuencias.

Aspectos éticos

Para este estudio se tomó en cuenta aspectos éticos expuestos por el APA acorde al tipo de investigación que se realizó, como primer punto se expuso la carta de consentimiento informado (anexo 3) entregada a los participantes, en donde se señaló el respeto al anonimato de los mismos. En segundo lugar, los datos obtenidos fueron únicamente de uso de los investigadores, institución en la que se realizó el estudio y docentes encargados de evaluar el trabajo final de titulación.

PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

A continuación, se expondrán los resultados obtenidos durante la investigación en base a los objetivos planteados inicialmente. Para los resultados sobre calidad de vida, además, del nivel general de la misma se tomará en cuenta la percepción de los participantes en cada uno de los dominios que conforman la calidad de vida, siendo estos: salud física, salud psicológica, relaciones interpersonales y ambiente. De igual forma para la variable apoyo social, además, del nivel general se expondrá lo referente a apoyo confidencial y apoyo afectivo. Adicional a esto, se mostrarán relaciones entre las variables calidad de vida y apoyo social propuestas inicialmente dentro de los objetivos de la investigación, con las variables, sexo, estado civil, ingresos económicos y tipo de trastorno del neurodesarrollo, variables cuya información se obtuvo mediante la aplicación de la ficha socioeconómica. Es importante señalar que en cuanto a la variable apoyo social se encontró relación significativa únicamente con ingresos económicos y tipo de trastornos del neurodesarrollo que padece el niño.

Nivel General de Calidad de Vida

En la tabla 1 se observa que la mayoría (70,7%) de la población de cuidadores primarios puntúan su calidad de vida dentro de un nivel medio y un 26,3% lo ubican como alto.

Tabla 1

Nivel General de Calidad de Vida

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Bajo	3	3,0	3,0	3,0
Medio	70	70,7	70,7	70,7
Alto	26	26,3	26,3	26,3
Total	99	100,0	100,0	

En relación a lo expuesto, en el estudio “Calidad de vida de cuidadores primarios de pacientes con discapacidad dependiente, del Centro de Rehabilitación y e Inclusión Infantil Teletón, México” realizado por López (2013), se señala que los cuidadores primarios de niños con enfermedades dependientes, perciben en término medio a su calidad de vida. Otro estudio denominado “Depresión y Calidad de Vida en madres de niños con Trastornos Invasores de Desarrollo” señala que el 70 % de la muestra perciben una calidad de vida buena, mientras que el otro 30% perciben la calidad de vida como muy buena (Favero y Dos, 2010). De

acuerdo con esto, se observa que los cuidadores primarios de niños con alteraciones o retrasos del desarrollo tienden a percibir su calidad de vida dentro del rango medio.

Calidad de vida y dominio físico

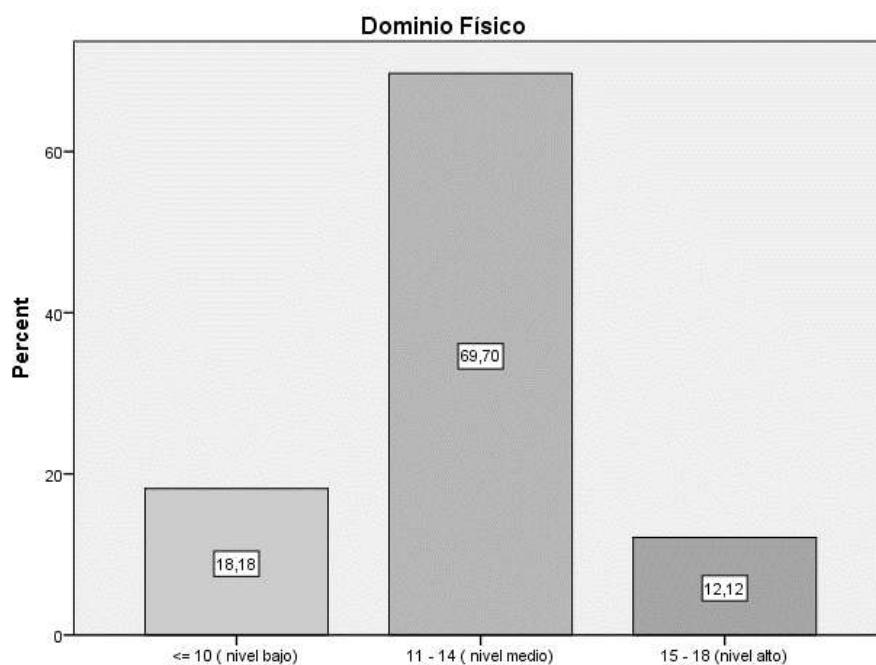


Gráfico 1

Calidad de vida y dominio psicológico

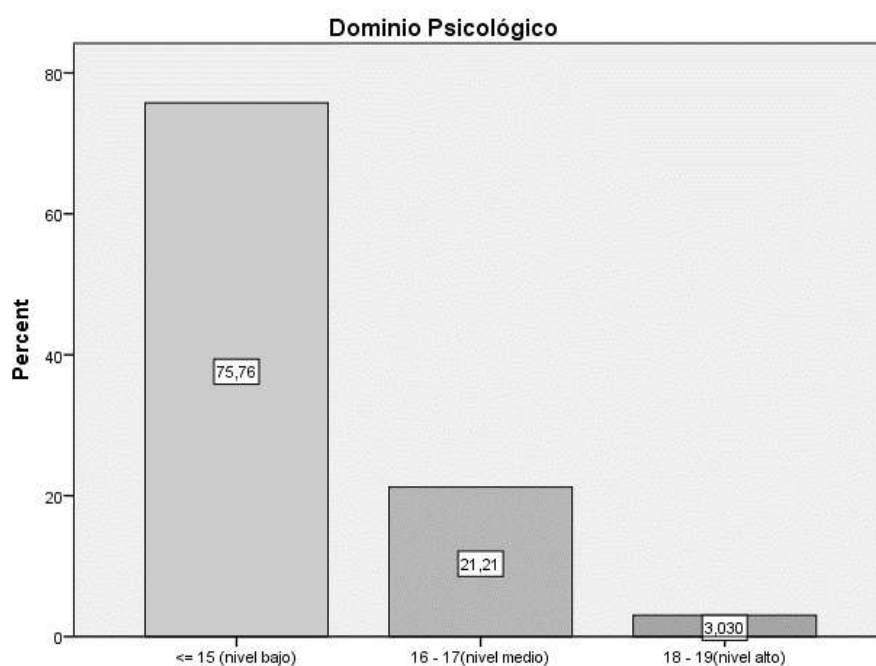


Gráfico 2

Calidad de vida y relaciones sociales

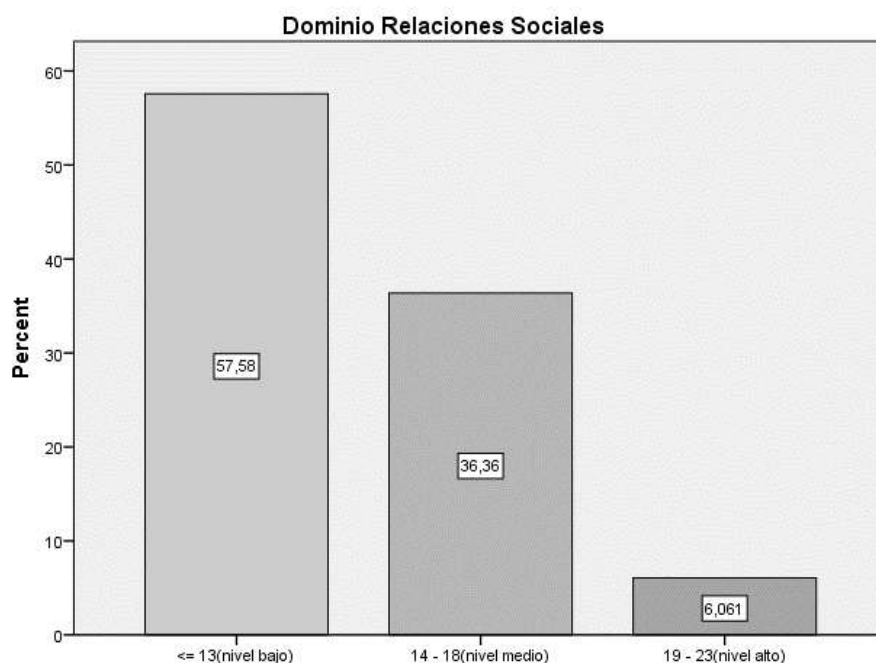


Gráfico 3

Calidad de vida y dominio ambiente

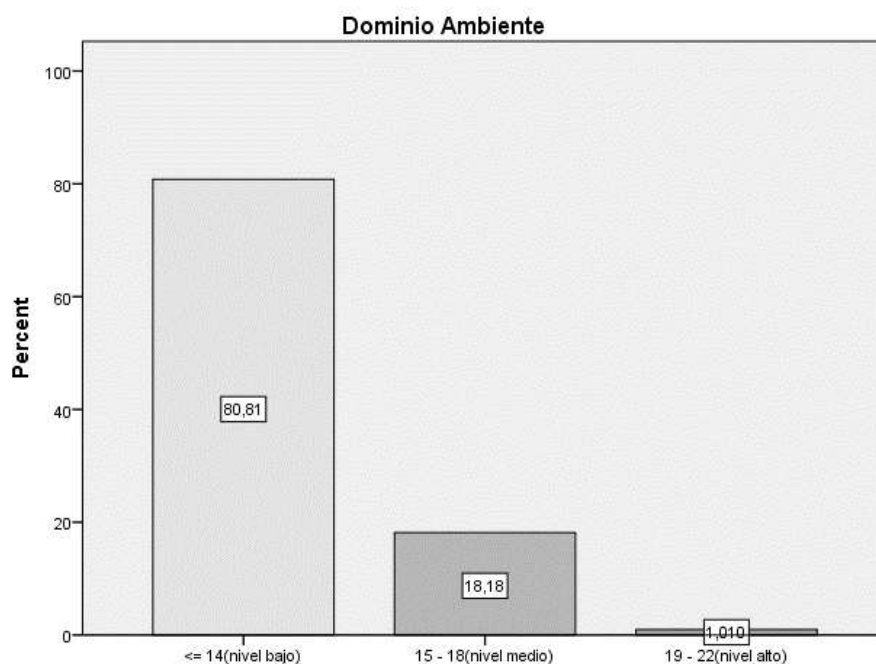


Gráfico 4

Según López (2013), en el estudio que llevó a cabo con cuidadores primarios de pacientes con discapacidad dependiente, manifiesta que el aspecto relacionado con la salud mental es el más afectado en comparación con la salud física. Esta información concuerda con la obtenida en la presente investigación, en donde se puede apreciar que la mayoría de participantes



perciben a su salud física dentro de un nivel medio, mientras que en relación a la salud psicológica, más de la mitad de la población (75,6%) la percibe dentro de un nivel bajo (grafico 1 y 2).

Calidad de Vida en comparación al sexo

En la tabla 2, se aprecia que tanto la mayoría de la población masculina y femenina puntúa un nivel medio de calidad de vida, siendo relevante indicar que un 88% de la población son mujeres. Es importante destacar que dentro de la población total masculina no existe porcentaje alguno, que indique nivel bajo de calidad de vida, contrario a la población femenina en donde si existe un mínimo porcentaje que se encuentra dentro de un nivel bajo de calidad de vida. Para verificar estos resultados se hizo uso del estadístico KAPPA DE COHEN cuyo resultado fue de 0,534 que nos indica que presenta una consistencia aceptable en el nivel de concordancia entre las dos variables.

Tabla 2						
<i>Calidad de Vida según el sexo</i>						
Sexo			Calidad de vida			Total
			Nivel bajo	Nivel medio	Nivel alto	
Hombre	Recuento		0	7	4	11
	% Sexo		0,0%	63,6%	36,4%	100,0%
Mujer	Recuento		3	63	22	88
	% Sexo		3,4%	71,6%	25,0%	100,0%
Total	Recuento		3	70	26	99
	% Sexo		3,0%	70,7%	26,3%	100,0%

Calidad de Vida en comparación al estado civil del participante

De los 99 participantes se observa que la mayor parte de personas solteras (83,3%) perciben su calidad de vida en un nivel medio; los casados, en su mayoría tienden a percibir su calidad de vida entre el nivel medio (66,7%) y el nivel alto (29%); en el caso de la persona viuda y los divorciados su percepción se encuentra en nivel medio sin presentarse porcentajes dentro del rango bajo o alto, y finalmente, los cuidadores primarios que señalaron estar en unión libre, se encuentran dentro del nivel medio (71,4%) y el nivel alto (28,6%), sin evidenciarse que puntúan en nivel bajo. Para verificar estos resultados se hizo uso del estadístico KAPPA DE COHEN cuyo resultado fue de 0,722 que nos indica que presenta una alta consistencia en el nivel de concordancia entre las dos variables.



Tabla 3
Calidad de vida según el estado civil

			Calidad de vida			
			Nivel bajo	Nivel medio	Nivel alto	Total
Estado civil	Soltero	Recuento	0	10	2	12
		% Estado civil	0,0%	83,3%	16,7%	100,0%
	Casado	Recuento	3	46	20	69
		% Estado civil	4,3%	66,7%	29,0%	100,0%
	Viudo	Recuento	0	1	0	1
		% Estado civil	0,0%	100,0%	0,0%	100,0%
	Divorciado	Recuento	0	3	0	3
		% Estado civil	0,0%	100,0%	0,0%	100,0%
	Unión libre	Recuento	0	10	4	14
		% Estado civil	0,0%	71,4%	28,6%	100,0%
Total	Recuento	3	70	26	99	
	% Estado civil	3,0%	70,7%	26,3%	100,0%	

Calidad de Vida en comparación a los ingresos económicos mensuales

En la tabla 4, se aprecia que las personas que refieren tener ingresos igual o inferior a \$375 (80%) refieren un nivel medio de calidad de vida, en cuanto a las personas que señalaron tener un sueldo alrededor de los \$668 su percepción de calidad de vida se encuentra entre el nivel medio (68%) y el nivel alto (25%). Las personas que señalaron que su sueldo es de entre \$750 a \$1.125 aprecian su calidad de vida dentro de los niveles medio y alto. Finalmente, las cuatro personas cuyos ingresos son igual o mayor a \$1.125 se encuentran en nivel alto. Para verificar estos resultados se hizo uso del estadístico KAPPA DE COHEN cuyo resultado fue de 0,796 que nos indica que presenta una alta consistencia en el nivel de concordancia entre las dos variables.

Tabla 4
Calidad de vida según los ingresos económicos mensuales

		Calidad de vida			Total
		Nivel bajo	Nivel medio	Nivel alto	
Ingreso económico mensual	Inferior a \$375	Recuento 2	21	3	26
		% Ingreso económico 7,7%	80,8%	11,5%	100,0%
	\$ 375	Recuento 0	33	8	41
		% Ingreso económico 0,0%	80,5%	19,5%	100,0%
	\$ 668	Recuento 1	11	4	16
		% Ingreso económico 6,3%	68,8%	25,0%	100,0%
	\$ 750	Recuento 0	3	4	7
		% Ingreso económico 0,0%	42,9%	57,1%	100,0%
	\$ 1125	Recuento 0	2	3	5
		% Ingreso económico 0,0%	40,0%	60,0%	100,0%
	Mayor a \$1125	Recuento 0	0	4	4
		% Ingreso económico 0,0%	0,0%	100,0%	100,0%
Total		Recuento 3	70	26	99
		% Ingreso económico 3,0%	70,7%	26,3%	100,0%

De acuerdo al estudio “Calidad de Vida de las familias con hijos/as con discapacidad intelectual en el País Vasco” realizado por Martínez (2012), la situación económica general de estas familias es muy buena, lo cual les permite dar respuesta a las necesidades básicas de todos los integrantes de la familia. En base a este estudio observamos que la información ahí obtenida coincide con los resultados expuestos en esta investigación, sin embargo, no se encontró más información en relación a los otros tipos de trastornos considerados en este estudio.

Calidad de Vida en comparación al tipo de trastorno que padece el niño

En la tabla 5, se puede apreciar un análisis del nivel de calidad de vida de los cuidadores primarios en comparación al tipo de diagnóstico del niño. Se aprecia que la mayoría de la población independientemente del tipo de trastorno percibe su calidad de vida dentro de un nivel medio. Al respecto, de acuerdo con un estudio denominado “Calidad de vida en cuidadores primarios de niños con discapacidad intelectual” se encontró que los cuidadores primarios presentan un alto nivel de calidad de vida (Vera & Ruiz, 2017), evidenciando cierta semejanza, tomando en cuenta que en nuestra investigación la mayoría de la población perciben la calidad de vida por encima de la media. Para medir el grado de acuerdo entre las dos variables expuestas, se ha utilizado el estadístico KAPPA DE COHEN obteniendo un resultado de 0,695 que nos indica que es aceptable la concordancia entre las dos variables.

Tabla 5

Calidad de vida según tipo de diagnóstico

			Calidad Vida			
			Nivel			
			Nivel bajo	medio	Nivel alto	Total
Diagnóstico	Discapacidad intelectual	Recuento	1	14	6	21
		% diagnóstico	4,8%	66,7%	28,6%	100,0%
	Trastorno del lenguaje	Recuento	1	31	12	44
		% diagnóstico	2,3%	70,5%	27,3%	100,0%
	Trastorno psicomotriz	Recuento	0	19	8	27
		% diagnóstico	0,0%	70,4%	29,6%	100,0%
	Trastorno del aprendizaje	Recuento	0	2	0	2
		% diagnóstico	0,0%	100,0%	0,0%	100,0%
	Trastorno del espectro autista	Recuento	1	4	0	5
		% diagnóstico	20,0%	80,0%	0,0%	100,0%
Total	Recuento	3	70	26	99	
	% diagnóstico	3,0%	70,7%	26,3%	100,0%	

Nivel General de Apoyo Social

Los resultados presentados en el gráfico 5 muestran que la minoría de cuidadores primarios percibe el nivel de apoyo social en los extremos de la curva normal, mostrando a la mayoría de población dentro de un nivel de apoyo social medio.

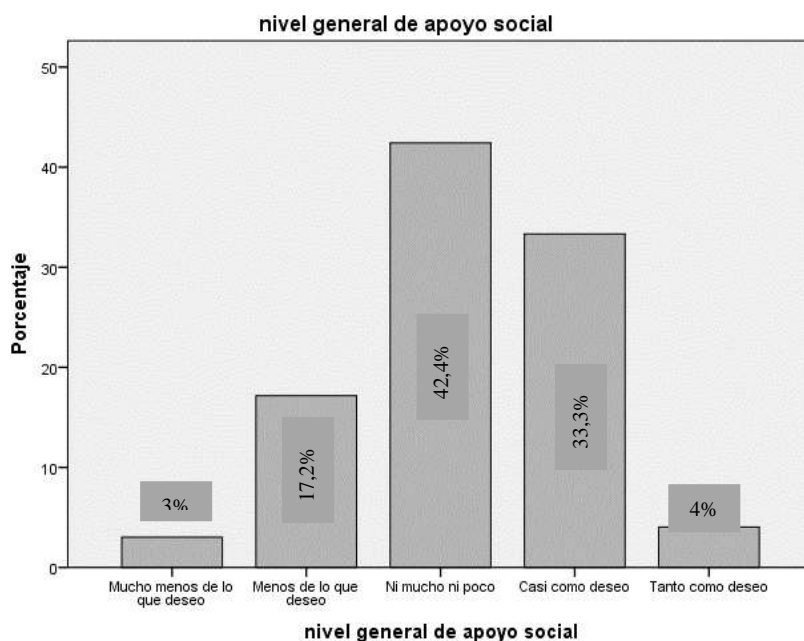


Gráfico 5

Apoyo confidencial y afectivo

Se observa que alrededor de la mitad de la población tanto en apoyo confidencial (gráfico 6) y afectivo (gráfico 7), tienen una percepción de casi como desean o tanto como desean, sin embargo, de acuerdo a los porcentajes obtenidos, se evidencia que el apoyo afectivo es un tanto mejor percibido.

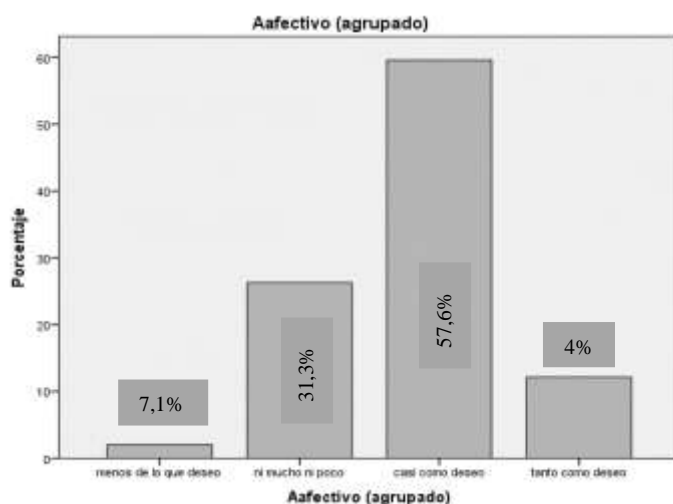


Gráfico 6

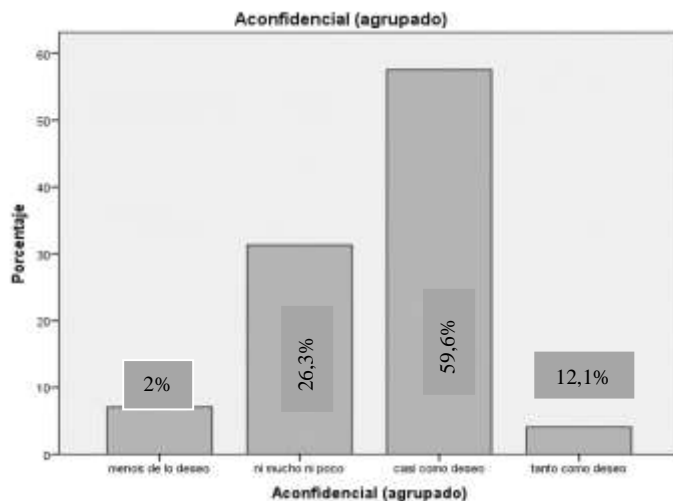


Gráfico 7

Apoyo social en relación a los ingresos económicos mensuales

En cuanto a la percepción general del apoyo social, se evidencia que la mayoría de la población independientemente de los ingresos económicos registrados, percibe el apoyo social dentro de un nivel medio a alto. Es importante señalar que para medir el grado de acuerdo entre las dos variables expuestas, se ha utilizado el estadístico KAPPA DE COHEN



obteniendo un resultado de 0,537 que nos indica que hay una concordancia aceptable entre las dos variables.

Tabla 6
Apoyo social en relación a los ingresos económicos mensuales

			Apoyo social			
			Nivel bajo	Nivel medio	Nivel alto	Total
Ingreso económico mensual	375 o menos	Recuento	1	29	37	67
		Ingreso económico mensual	1,5%	43,3%	55,2%	100,0%
	de 375 a 750	Recuento	0	5	18	23
		Ingreso económico mensual	0,0%	21,7%	78,3%	100,0%
	superior a 750	Recuento	0	2	7	9
		Ingreso económico mensual	0,0%	22,2%	77,8%	100,0%
Total		Recuento	1	36	62	99
		Ingreso económico Mensual	1,0%	36,4%	62,6%	100,0%

Apoyo social en relación al tipo de trastorno

De acuerdo a la información obtenida, se observa que la percepción de los cuidadores primarios de niños con trastornos como: discapacidad intelectual, trastorno del lenguaje, y trastorno psicomotriz, tienden a percibir el apoyo social desde un nivel medio a un nivel alto, mientras, que los cuidadores primarios de niños con trastorno del aprendizaje y trastorno del espectro autista tienen tendencia a una percepción entre el nivel bajo y medio.

Tabla 7
Apoyo social en relación al tipo de trastorno

			Nivel general de apoyo social			
Diagnóstico del niño			Nivel bajo	Nivel medio	Nivel alto	Total
			1	15	5	21
Diagnóstico del niño	Discapacidad intelectual	Recuento	1	15	5	21
		Diagnóstico del niño	4,8%	71,4%	23,8%	100,0%
	trastorno del lenguaje	Recuento	0	24	20	44
		Diagnóstico del niño	0,0%	54,5%	45,5%	100,0%
	trastorno psicomotriz	Recuento	0	15	12	27
		Diagnóstico del niño	0,0%	55,6%	44,4%	100,0%
	trastorno del aprendizaje	Recuento	1	1	0	2
		Diagnóstico del niño	50,0%	50,0%	0,0%	100,0%
	Trastorno del espectro autista	Recuento	1	4	0	5
		Diagnóstico del niño	20,0%	80,0%	0,0%	100,0%
Total		Recuento	3	59	37	99
		Diagnóstico del niño	3,0%	59,6%	37,4%	100,0%

En el estudio realizado por Álvarez (2016), “Redes de apoyo social y padres de niños con trastornos del desarrollo. Diferencias estructurales y funcionales basadas en la tipología”. Los resultados demuestran que los padres de niños con autismo difirieron significativamente en la naturaleza negativa de las interacciones con las fuentes informales de apoyo en comparación con el grupo de padres de hijos con trastornos motores y discapacidad intelectual. Información que puede relacionarse con la expuesta en esta investigación, tomando en cuenta que los cuidadores primarios de niños con trastorno del espectro autista tienden a percibir el apoyo social desde un nivel bajo a un nivel medio.

CONCLUSIONES

La calidad de vida se fundamenta en el equilibrio existente entre las diferentes dimensiones que componen la vida del ser humano; dimensiones que pueden verse afectadas en mayor o menor grado, al atravesar por distintas crisis. Por otro lado, el apoyo social puede contribuir de manera positiva o negativa en la percepción de la misma.

En base a los resultados obtenidos en la presente investigación, se concluyó que:

De los 99 cuidadores primarios de niños con trastornos del neurodesarrollo, alrededor de las tres cuartas partes perciben su calidad de vida en término medio, siendo evidente que las personas de este estudio presentan una calidad de vida por encima del nivel medio, no existiendo por lo tanto un deterioro o problema clínicamente significativo para ellos.



En cuanto a los dominios que componen el cuestionario de calidad de vida, se muestra que el dominio físico es el menos afectado. En lo relacionado a los dominios: psicológico, de relaciones sociales y ambiente se aprecia que la percepción de los participantes se encuentra dentro un nivel de percepción bajo. Información que señala que los cuidadores primarios se sienten más afectados psicológica que físicamente, y encuentran a su ambiente con carencias de acuerdo a sus propias necesidades.

En lo referente a la comparación entre la variable calidad de vida y sexo, en esta investigación se observa que la mayoría de cuidadores primarios son mujeres, existiendo un número ocho veces mayor de mujeres que de hombres. Tanto hombres como mujeres tienden a percibir su calidad de vida en nivel medio, sin embargo, de los participantes varones ninguno señala un nivel de calidad de vida bajo, mientras que de las participantes mujeres existe una pequeña población que se ubican en ese nivel. Al parecer los hombres son los que presentan una mejor percepción de calidad de vida en comparación con las mujeres, probablemente debido a que cuentan con ayuda adicional.

En cuanto a la comparación de las variables calidad de vida y estado civil no existe una mayor significación, puesto que todos los participantes independientemente de su estado civil se ubican en un nivel medio de calidad de vida. En la comparación de calidad de vida y los ingresos económicos mensuales se observa que las personas que ganan más de \$750 mensuales, perciben su calidad de vida en un nivel alto; las personas que ganan menos de \$749, la mayoría de ellas perciben su calidad de vida en un nivel medio; mostrando que la variable de ingresos económicos puede ser un factor que llega a afectar la calidad de vida de los cuidadores primarios.

En la comparación de calidad de vida y el tipo de trastorno del neurodesarrollo, la mayoría de los cuidadores primarios perciben su calidad de vida dentro de un nivel medio, independientemente del tipo de trastorno del niño.

Finalmente, en cuanto a la variable apoyo social, se observa que el nivel general de la misma nos muestra que la mayor parte de la población percibe un nivel de apoyo social desde medio hasta alto, siendo una minoría de la población la que se ubica en un nivel de apoyo social bajo; en cuanto a los componentes del apoyo social (apoyo confidencial y apoyo afectivo), se evidencia que el apoyo afectivo es el mejor percibido por parte de los participantes.



En la relación entre apoyo social y factor económico, se aprecia que independientemente de los ingresos mensuales la mayoría de los participantes conciben su apoyo social entre medio a alto, sin embargo, hay que destacar que a medida que los ingresos económicos aumentan el porcentaje de participantes que se ubican dentro de un nivel alto, también evidencian un aumento.

En la relación expuesta entre apoyo social y tipo de trastorno del neurodesarrollo que presenta el niño, es importante señalar que los cuidadores primarios de niños con trastorno del aprendizaje y trastorno del espectro autista son los que tienden a percibir menor apoyo social, en relación a los cuidadores primarios de niños con otros tipos de trastorno del neurodesarrollo. Al respecto se puede sugerir que las limitaciones dadas por la falta de programas y técnicas orientados a la enseñanza inclusiva, podrían ser un factor importante al considerar el apoyo social.

Finalmente, consideramos relevante destacar el hecho de que la mayoría de cuidadores primarios se dedican únicamente al cuidado de sus hijos, probablemente por las implicaciones propias de los trastornos.

Recomendaciones

En base a lo expuesto anteriormente, consideramos que el contar con Centros dirigidos al tratamiento de niños con diferentes trastornos, facilitan en gran medida la carga física y psicológica de los cuidadores primarios, sin embargo, la falta de programas dirigidos específicamente a los cuidadores primarios, podría ser una limitante para una mejor percepción de calidad de vida y apoyo social, tomando en cuenta que en esta investigación la mayoría de participantes señaló un nivel de percepción medio tanto para calidad de vida y apoyo social.

En cuanto a los instrumentos utilizados para la realización de la investigación, encontramos que la extensión de los mismos, y el cambio constante de la nomenclatura utilizada para describir las distintas dimensiones, específicamente en el cuestionario de calidad de vida, podrían confundir a los participantes. En relación al cuestionario de apoyo social no se evidenció mayor dificultad.

Finalmente, un aspecto importante a mencionar es la complicación que se tuvo al aplicar los instrumentos, puesto que la población con la que se trabajó asistía en diferentes horarios y



días, también referían estar muy ocupados o no tener tiempo, motivo por el cuál no se pudo aplicar los instrumentos a la totalidad de la población.

Para posteriores investigaciones se sugiere considerar que la muestra de participantes sea homogénea, ya que pueden llegar a presentar sesgos en los resultados, también la manera de aplicación de los instrumentos, la cual podría darse por grupos de personas, acortando el tiempo total de aplicación y como fuente de posible motivación para los participantes.



REFERENCIAS:

- Álvarez, M. (2016). Redes de apoyo social y padres de niños con. *Psicología y Educación*, 7-24. Obtenido de <http://www.revistadepsicologiayeducacion.es/pdf/137.pdf>
- American Psychiatric Association. (2014). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales*. Buenos Aires: Panamericana.
- Ardila, R. (2003). Calidad de vida: una visión integradora. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 161-164.
- Bellón, J., Delgado, A., de Dios, J., & Lardelli, P. (1996). Validez y fiabilidad del cuestionario de apoyo social funcional Duke-UNC-11. *Atención Primaria*, 53-63.
- Burdiles, S. (03 de Junio de 2016). *WHOQOL - BREF*. Obtenido de WHOQOL - BREF: <https://es.scribd.com/document/314747961/WHOQOL-Validez-y-Fiabilidad>
- Campbell, A. (1981). *El sentido del bienestar en Estados Unidos*. Nueva York: McGraw-Hill.
- Cuadra, A., Medina, E., & Salazar, K. (2016). Relación de bienestar psicológico, apoyo social, estado de salud física y mental con calidad de vida en adultos mayores. *Redalyc*, 56 - 67.
- Cuellar, I., & Dresch, V. (2012). Validación del cuestionario de apoyo social funcional Duke-UNC-11 en personas cuidadoras. *RIDEP*, 89 - 101. Obtenido de http://www.aidep.org/03_ridep/R34/ART%204.pdf
- Favero, M., & Dos Santos, M. (2010). Depresión y calidad de vida en madres de niños con trastornos invasores del desarrollo. *Latino - Am. Enfermagem*, 18 - 26. Obtenido de http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n1/es_06.pdf
- Felce, D., & Perry, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. En D. Felce, & J. Perry, *Research in Developmental Disabilities* (págs. 51-74). ELSEVIER.
- Gómez, M., & Sabeh, E. (2005). *Calidad de Vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica*. Obtenido de Servicio de Información sobre Discapacidad: <https://campus.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/calidad.htm>
- Hernández, S., Pozo, C., & Alonso, E. (Marzo de 2014). Apoyo social y bienestar subjetivo en un colectivo de inmigrantes. *Boletín de Psicología*, 79 - 96. Obtenido de Apoyo social y bienestar subjetivo en un colectivo de inmigrantes: <https://www.uv.es/seoane/boletin/previos/N80-4.pdf>
- López, M., Orueta, R., Gómez, S., Sánchez, A., Carmona, S., & Alonso, F. (2009). El rol del cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *Revista clínica de medicina*, 28-69.
- López, N. (2013). Calidad de vida de cuidadores primarios de pacientes con discapacidad dependiente, del CRIT, México. *TECNOCENCIA*, 139-151.
- Martínez, I. (Abril de 2012). *Calidad de vida de las familias con hijos con discapacidad intelectual en el País Vasco*. Obtenido de BizcaiLab:



- <https://www.bizkailab.deusto.es/wp-content/uploads/2012/04/5742-Report-02-Art%C3%ADculo-Discapacidad-Resultados.pdf>
- Ortiuno, M., Herrera, E., & Guevara, H. (2016). Síndrome de carga y calidad de vida del cuidador en pacientes pediátricos. *Bioet Latinoam*, 1 - 17.
- Panigue, G. (1999). Familias con niños con necesidades educativas especiales. 469 - 493.
- Pérez, J., & Díaz, F. (1999). *El Apoyo Social*. Obtenido de El Apoyo Social: http://www.insht.es/InshtWeb/Contenidos/Documentacion/FichasTecnicas/NTP/Ficheros/401a500/ntp_439.pdf
- Schalock, R., & Verdugo, M. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 21-32.
- Sherbourne, C., & Stewart, A. (1991). The Most Social Support Survey. *Social Science Medicine*, 705-714.
- Urzua, A., & Caqueo, A. (2012). *Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto*. Obtenido de Terapia Psicológica: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-48082012000100006&lng=en&nrm=iso&tlng=en
- Vega, O. (07 de Octubre de 2011). *Family Caregivers of Chronically Ill Patients: Perception of Functional Social Support*. Obtenido de Universidad la Sabana: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/2019/2579>
- Venegas, B. (2006). Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. *Sistema de Información Científica*, 137 - 147. Obtenido de <http://www.redalyc.org/html/741/74160114/>
- Vera, K., & Ruiz, A. (2017). Calidad de vida de cuidadores primarios de niños con discapacidad intelectual. *Revista Electrónica de Iztalaca*, 1314 - 1343.
- Wethington, E., & Kessler, R. (1986). Perceived support, received support, and adjustment to stressful life events. *Salud y comportamiento social*, 78 - 89.
- WHOQOL-BREF. (1996). *WHOQOL-BREF Introduction, Administration, Scoring and generic version of the assesment*. Obtenido de World Health Organisation: http://www.who.int/mental_health/media/en/76.pdf
- Yanguas, J., & Leturia, F. (2006). Intervención psicosocial con adultos mayores. *Psicología de la vejez*, 389-422.



ANEXOS



UNIVERSIDAD DE CUENCA.
Facultad de Psicología
Carrera Psicología Clínica



Ficha Sociodemográfica (Anexo 1)

Estimado/a señor/a:

En este cuestionario le solicitamos que complete información acerca de Ud., la cuál será muy valiosa para la investigación a la cual se encuentra participando. Los datos que nos brinden serán confidenciales. Por favor lea con atención y responda todas las preguntas.

Muchas gracias.

Marque con una cruz la respuesta correspondiente

P1. Sexo

1. Hombre
2. Mujer

<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>

P2. ¿Cuántos años cumplidos tiene?

Escriba su edad en el casillero

<input type="text"/>

P3. Estado Civil

0.	Soltero	<input type="checkbox"/>
1.	Casado	<input type="checkbox"/>
2.	Viudo	<input type="checkbox"/>
3.	Divorciado	<input type="checkbox"/>
4.	Unión libre	<input type="checkbox"/>

P4. En caso de que el participante respondió viudo, casado o divorciado preguntar

¿Hace cuánto tiempo?.....

P5. ¿Con quién vive?

En el caso de que la respuesta incluya hijos preguntar las edades de los hijos

.....

P.6 Nivel de Instrucción

0.	Ninguna	<input type="checkbox"/>
1.	Primaria	<input type="checkbox"/>
2.	Secundaria	<input type="checkbox"/>
3.	Superior	<input type="checkbox"/>

P7. ¿Cómo se identifica según su cultura y costumbres?

0.	Mestizo	<input type="checkbox"/>
1.	Blanco	<input type="checkbox"/>
2.	Afroecuatoriano	<input type="checkbox"/>
3.	Indígena	<input type="checkbox"/>
4.	Otro	<input type="checkbox"/>

P8. ¿Cuáles son los ingresos económicos mensuales que recibe?

0.	Inferior a 375dólares	<input type="checkbox"/>
1.	375 dólares	<input type="checkbox"/>
2.	668 dólares	<input type="checkbox"/>
3.	750 dólares	<input type="checkbox"/>
4.	1.125 dólares	<input type="checkbox"/>
5.	Mayor a 1.125 dólares	<input type="checkbox"/>

P9. Su vivienda es

0.	Prestada	<input type="checkbox"/>
1.	Arrendada	<input type="checkbox"/>
2.	Propia	<input type="checkbox"/>
3.	Otras	<input type="checkbox"/>



P10. ¿Trabaja actualmente?

0. No ☐ 1. Si ☐

En el caso de que la respuesta sea negativa pregunte ¿Por qué?

.....

P11. ¿A qué edad fue diagnosticado su niño?

.....

P12. ¿Cuál fue el diagnóstico que le dieron?

.....

P13. ¿Qué edad tiene actualmente su niño?

.....

P14. ¿Ha recibido capacitación acerca de los trastornos del neurodesarrollo?

1. Si ☐ 1. No ☐

P15. ¿Cuenta con una persona que le ayude en el cuidado de su niño?

1. Si ☐ 1. No ☐

En caso de ser si, ¿Quién?

.....

P16. ¿Para qué actividades necesita ayuda su niño?

0.	Ir al baño	
1.	Vestirse	
2.	Alimentarse	
3.	Aseo personal (lavarse los dientes, las manos)	
4.	Movilización	

P17. Actualmente, ¿asiste Ud. a algún grupo de apoyo? ¿Cuál?

1. Si ☐ 1. No ☐

P18. ¿Cuál es su parentesco con el/la niño/a?

0.	Madre	
1.	Padre	
2.	Hermano/a	
3.	Tío/a	
4.	Abuelo/a	
5.	Primo/a	
6.	Otros	

P19. ¿Qué es lo más difícil que ha tenido que atravesar desde el diagnóstico de su niño?

.....

.....



WHOQOL-BREF

Este cuestionario sirve para conocer su opinión acerca de su calidad de vida, su salud, y otras áreas de su vida. Por favor conteste a todas las preguntas. Si no está seguro(a) sobre qué respuesta dará a una pregunta, escoja la que le parezca más apropiada. A veces, ésta puede ser su primera respuesta. Tenga presente su modo de vivir, expectativas, placeres y preocupaciones. Le pedimos que piense en su vida durante las dos últimas semanas.

Haría un círculo en el 1 si no obtuvo el apoyo que necesitaba de otros en las dos últimas semanas. Por favor lea cada pregunta, valore sus sentimientos, y haga un círculo en el número de la escala de cada pregunta que sea su mejor respuesta.

		Muy Mal	Poco	Lo normal	Bastante bien	Muy bien
1	¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	1	2	3	4	5

		Muy insatisfecho/a	Insatisfecho/a	Lo normal	Bastante satisfecho/a	Muy satisfecho/a
2	¿Cuán satisfecho/a está con su salud?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a cuánto ha experimentado ciertos hechos en las dos últimas semanas

		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
3	¿En qué medida piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?	1	2	3	4	5
4	¿Cuánto necesita de cualquier tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?	1	2	3	4	5
5	¿Cuánto disfruta de la vida?	1	2	3	4	5
6	¿En qué medida siente que su vida tiene sentido?	1	2	3	4	5
7	¿Cuál es su capacidad de concentración?	1	2	3	4	5
8	¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?	1	2	3	4	5
9	¿Cuán saludable es el ambiente físico de su alrededor?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a cuán totalmente usted experimenta o fue capaz de hacer ciertas cosas en las dos últimas semanas.

		Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
10	¿Tiene energía suficiente para la vida diaria?	1	2	3	4	5
11	¿Es capaz de aceptar su apariencia física?	1	2	3	4	5
12	¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?	1	2	3	4	5
13	¿Qué disponible tiene la información que necesita en su vida diaria?	1	2	3	4	5
14	¿Hasta qué punto tiene oportunidad para realizar actividades de ocio?	1	2	3	4	5

		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
15	¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?	1	2	3	4	5



Las siguientes preguntas hacen referencia a cuán satisfecho(a) o bien se ha sentido en varios aspectos de su vida en las dos últimas semanas.

		Muy insatisfecho/a	Insatisfecho/a	Lo normal	Bastante satisfecho/a	Muy satisfecho/a
16	¿Cuán satisfecho/a está con su sueño?	1	2	3	4	5
17	¿Cuán satisfecho/a está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?	1	2	3	4	5
18	¿Cuán satisfecho/a está con su capacidad de trabajo?	1	2	3	4	5
19	¿Cuán satisfecho/a está de sí mismo?	1	2	3	4	5
20	¿Cuán satisfecho/a está con sus relaciones personales?	1	2	3	4	5
21	¿Cuán satisfecho/a está con su vida sexual?	1	2	3	4	5
22	¿Cuán satisfecho/a está con el apoyo que obtiene de sus amigos?	1	2	3	4	5
23	¿Cuán satisfecho/a está de las condiciones del lugar donde vive?	1	2	3	4	5
24	¿Cuán satisfecho/a está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?	1	2	3	4	5
25	¿Cuán satisfecho/a está con su transporte?	1	2	3	4	5

La siguiente pregunta hace referencia a la **frecuencia** con que usted ha sentido o experimentado ciertos hechos en las dos últimas semanas.

		Nunca	Raramente	Medianamente	Frecuentemente	Siempre
26	¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, depresión?	1	2	3	4	5



Instrumento de Apoyo Social

Cuestionario de DUKE UNC

En la siguiente lista se muestran algunas cosas que otras personas hacen por nosotros o nos proporcionan. **Elige para cada una la respuesta que mejor refleje tu situación, según los siguientes criterios:**

1	2	3	4	5	
Mucho menos de lo que deseo	Menos de lo que deseo	Ni mucho ni poco	Casi como deseo	Tanto como deseo	
1. Recibo visitas de mis amigos y familiares	1	2	3	4	5
2. Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa	1	2	3	4	5
3. Recibo elogios y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo	1	2	3	4	5
4. Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede	1	2	3	4	5
5. Recibo amor y afecto	1	2	3	4	5
6. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o en la casa	1	2	3	4	5
7. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares	1	2	3	4	5
8. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos	1	2	3	4	5
9. Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas	1	2	3	4	5
10. Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida	1	2	3	4	5
11. Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama	1	2	3	4	5

GRACIAS POR SU COLABORACIÓN



Anexo 4

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título de la investigación: Calidad de Vida y Apoyo Social en cuidadores primarios de niños con Trastornos del Neurodesarrollo

Investigador(s) responsable(s): Katia Alejandra Coro Montoya y Gabriela Alexandra Chuya Vélez

Email(s): kaleja81_9cm@hotmail.com gabrielachuya@gmail.com

Entiendo que la presente información pretende informarme respecto a mis derechos como participante en este estudio y sobre las condiciones en que se realizará, para que el hecho de decidir formar parte de éste se base en conocer de manera clara el proceso y que me permita tomar dicha decisión con libertad.

En este momento he sido informado del objetivo general de la investigación que es: Determinar la calidad de vida y percepción de apoyo social en cuidadores primarios con niños con Trastorno del Neurodesarrollo de forma que no causarán daños físicos ni psicológicos. Además que tengo derecho a conocer todo lo relacionado con la investigación que implique mi participación, cuyo proceso ha sido avalado y aprobado por profesionales competentes de la institución a la que pertenecen.

Entiendo que mi identificación en este estudio será de carácter anónimo, con absoluta confidencialidad en práctica de la ética profesional y que los datos recabados en ninguna forma podrían ser relacionados con mi persona, en tal sentido estoy en conocimiento de que el presente documento se almacenará por la(s) persona(s) responsable(s) por el tiempo que se requiera.

He sido informado(a) de que mi participación en este estudio es completamente voluntaria y que consiste en responder un proceder metodológico (cuantitativo), ya sea de forma individual o junto a un grupo de personas, acordado conjuntamente, con vistas a proteger mi identidad, expresiones y mi comodidad, de modo que puedo decidir, en cualquier momento si así fuera, no contestar las preguntas si me siento incómodo(a) desde cualquier punto de vista. Esta libertad de participar o de retirarme, no involucra ningún tipo de sanción, ni tener que dar explicación y, que una eventual no participación o retiro no tendrá repercusión en alguna área de mi vida u otro contexto.

Además, entiendo que no percibiré beneficio económico por mi participación, será una participación que aportará, potencialmente, a aumentar el conocimiento científico, a la academia.

Al firmar este documento, autorizo a que los investigadores autores de este estudio, así como auditores del mismo tendrán acceso a la información. Consiento además, que se realicen registros en otros tipos de soporte audiovisual, antes, durante y después de la intervención, para facilitar el avance del conocimiento científico, si fuera necesario. La información que se derive de este estudio podrá ser utilizada en publicaciones, presentaciones en eventos científicos y en futuras investigaciones, en todos los casos será resguardada la identidad de los participantes.

Firma del participante: _____

No. de Cédula: _____

Firma de las investigadoras:

Fecha: